

Mesa Redonda: La discapacidad y las enfermedades poco frecuentes

Tema: La importancia de la organización social. Experiencia de la Fundación Geisser

Autor: Dra. Virginia Llera

Fecha: viernes 28 de septiembre

La creación de Enfermedades Raras como nosología dentro de salud pública fue iniciativa de los ciudadanos afectados y data de los años 70 en EEUU, donde luego de 10 años y en colaboración con el estado se aprueba la primera ley que define las Enfermedades Raras y sus tratamientos: las drogas huérfanas. El abordaje de las enfermedades raras como entidad en conjunto, ha sido desde siempre iniciado por los pacientes en los países occidentales a los que luego se han agregado las iniciativas del estado, la academia y la industria. Los mejores resultados han surgido en aquellos países donde se ha logrado la articulación de las cuatro patas de la mesa (sector gubernamental, academia, sociedad civil e industria) junto con una visión a largo plazo incluida en planes integrales (leyes, programas), y acuerdos nacionales y regionales que propician colaboración internacional.

Las Enfermedades Raras como concepto se basan en la posible baja frecuencia pero no se circunscriben a ella, ya que no es posible definir desde el desconocimiento. Por ello las enfermedades raras incluyen en su definición el desconocimiento que se tiene sobre las mismas, el riesgo de vida y de discapacidad, la dispersión geográfica de pacientes y recursos, el aislamiento, la falta de procedimientos validados, la falta de información, la falta de acceso a ella y a los tratamientos cuando los hay, el desinterés, el alto impacto para el paciente y su familia, la vulnerabilidad que todo esto imprime al colectivo de afectados, la falta de inversión en investigación, y la sobre exigencia para el aggiornamiento específico de los servicios de salud que ellas suponen.

Traduciendo enfermedades raras en términos vivenciales para quienes las padecen, esto es errar sin diagnóstico, o vivir haciendo tratamientos que correspondían a diagnósticos equivocados, circular por el sistema de salud exponiendo el cuerpo a múltiples estudios que muchas veces no arrojan respuestas, al tiempo que se siguen sufriendo los síntomas y muchas veces empeorando. Muchos pacientes fueron tildados de S de Münchhausen, los niños de trastornos psicológicos. Aquellos que lograron obtener el diagnóstico deben hacer un periplo para alcanzar los tratamientos, muchas veces lo logran cuando ya es tarde para las secuelas en su discapacidad o para un consejo genético en relación a la programación familiar. Otros en la desesperación fueron sujetos de prácticas no éticas de la medicina. Muchos perdieron el trabajo, o no pudieron desarrollar sus capacidades dada la falta de inclusión específica en la comunidad (escuela, universidad). La persona y su familia que viven con enfermedades raras están compelidas a tomar decisiones vitales sin el conocimiento suficiente para asegurar la mejor de las opciones. La mayoría desarrolla burnout. La Familia se empobrece económicamente y las secuelas sociales, personales y familiares impactan a más de una generación.

En Latino América la organización pionera en el desarrollo de la temática ha sido GEISER, Grupo de Enlace, Investigación y Soporte Enfermedades Raras. Nace hace diez años, como iniciativa de pacientes y personas activas en el campo de las ER, y desde entonces GEISER desarrollo la articulación de las cuatro patas de la mesa a través del enlace de pacientes, profesionales, investigadores, industria y gobierno.

Cuál es el lugar de las organizaciones de pacientes? Teniendo en cuenta todo lo expresado, GEISER desarrollo su modelo estratégico en distintos niveles:

Macro contexto: alianzas internacionales, cuatro congresos nacionales, dos Congresos Latino americanos, un Congreso Internacional, el primer congreso de ER en Brasil, dos Congresos en Panamá, Foros en Chile, Foros en Colombia, participación en el senado en Perú, Inclusión de HTA en ER, primer simposio en HTA Rio de Janeiro, delegados en varias provincias en Argentina, Washington, Panamá, Rep. Dominicana, Uruguay, Brasil, México, trabajos de investigación (Beca Carrillo Oñativia, primera encuesta internacional sobre HTA y ER, colaboración con UNC en medicamentos no disponibles), publicaciones en Science, Actae Pediatrica Escandinaba. Asesoramiento para la elaboración de leyes, incorporación de OPS en el contexto de la temática.

2º Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría

27, 28 y 29 de Septiembre de 2012

Sede: Panamericano Buenos Aires Hotel & Resort

Ciudad de Buenos Aires

Resultados: Gobierno: ley nacional en Argentina, leyes provinciales, ley nacional en Colombia, ley nacional en Perú, ley nacional en Ecuador. Sociedad civil: empoderización y surgimiento de múltiples organizaciones de ER en distintos países. Academia: alianzas con Facultad de Medicina UBA, Universidad Nacional de Córdoba, Hospital El Cruce, IMSERSO España. Industria: espacios de concertación. **Contexto Institucional:** capacitación interna (UTN) , creación de procedimientos, bases de datos, **Ámbito organizacional:** programa incubadora, empoderización de la sociedad civil a través de talleres , enlaces .**Ámbito familiar e individual :** servicio gratuito de información y orientación , con 0800 internacional, coordinado por médicos, pasantes de residencia de Medicina de Familia.

Conclusión : El buen funcionamiento de una ONG favorece el desarrollo de la temática, ayuda a ponerla en agenda y en la conciencia de la comunidad pero también, su buen funcionamiento es un aliado de la tarea del médico, el decisor, el investigador , del sistema de salud, del desarrollo de I+D . En definitiva en la calidad de vida de los ciudadanos. Por eso no solo es importante incluir a las organizaciones de pacientes en el escenario de las soluciones, sino también que estas funcionen con estándares de ética y buenas prácticas, y acordar entre todos los actores sociales cual es el lugar y responsabilidad de cada uno.